

Humanistisk Sundhedsforskning

Jens Lohfert Jørgensen

*Ph.d., adjunkt i dansk litteratur ved Aalborg Universitet. Post-doc på Københavns Universitet 2010-2013 med projektet **Bakteriologisk modernisme**. Har senest publiceret bogen **Sygdomstegn** (Syddansk Universitetsforlag) og artiklerne "Leg med Logos" (**Kritik**), "Hvordan ved litteratur?" (**K&K**) og "Skriften og døden" (**Danske Studier**)*

Malene Kjær

Ph.d., adjunkt i multimodale interaktionsstudier ved Aalborg Universitet. Hun har skrevet en række artikler og bogkapitler om sygeplejestuderendes identitetsdannelsesproces, når de er i klinisk praksis. Spændingsfeltet mellem det større diskursive aspekt og de multimodale interaktioner er hendes primære fokus.

Anita Holm Riis

Ph.d., adjunkt i Uddannelsesvidenskab ved Syddansk Universitet. Forfatter til en række artikler om kulturmødeproblematikker i pædagogiske, institutionelle og forskningsmæssige sammenhænge. Med udgangspunkt i forskellige filosofiske teoridannelser undersøges feltet både teoretisk og empirisk.

I dette nummer af Akademisk Kvarter præsenterer vi en række artikler under den brede betegnelse 'humanistisk sundhedsforskning'. Det velkendte fokus på at forklare sygdom ud fra biokemiske modeller med henblik på at kunne helbrede, har af gode grunde domineret den forskning, der knytter sig til sygdom og sygdomsforløb. Hvor helbredelse og livsforlængelse står som centrale værdier i denne forskning, kommer spørgsmålet om, hvordan vi mennesker kan leve *med* sygdom, ofte i anden række. Men spørgsmålet

er ikke desto mindre vigtigt, fordi det handler om livskvalitet. Selv i afgrænsede og i meget tekniske behandlingsmæssige kontekster trænger dette spørgsmål sig på. Fx er relationen mellem behandler og patient også et møde mellem mennesker, og det stiller særlige krav til begge parter. Her har den humanistiske sundhedsforskning meget at bidrage med. At øge forståelsen for, hvordan vi kan leve på trods af sygdom, og for hvordan vi kan tackle de situationer, som erfaringer med sygdom og død bringer med sig, kræver andre metoder og forskningsprocesser end dem, der traditionelt har været anvendt.

Derfor har vi i dette nummer af tidsskriftet efterlyst en bred vifte af humanistiske perspektiver på sygdom og sundhed. De tolv artikler, som i det følgende bidrager til at tegne et billede af sådanne perspektiver, kan for en overordnet betragtning inddeles i fire temaområder: et litterært-æstetisk, et interaktionsanalytisk, et diskursanalytisk og et filosofisk-etisk. I det følgende vil vi kort præsentere disse temaområder.

Det litterært-æstetiske

Litteraturen og medicinen opfattes i dag som udtryk for nærmest oppositionelle kulturer, der tilhører henholdsvis det imaginæres og det rationelles domæne. Denne antagelse hviler ikke mindst på de sproglige normer, de er omfattede af. Litteraturens sprog opfattes som subjektivt og nyskabende, medicinens som objektivt og entydigt. Denne skelnen har imidlertid ikke altid eksisteret. Før et medicinsk fagsprog med "renhed" som ideal begyndte at udvikle sig i 1600-tallet, herskede der flydende overgange mellem litteraturen og medicinen. Medicinske beretninger blev udformet litterært og litteratur blev anset som kilde til medicinsk kundskab (Bondevik og Kveim Lie 18).

Litteraturen har da også altid stået i et forhold til medicinen, i den forstand at sygdom er et af litteraturens store transhistoriske og transkulturelle stofområder, der både tematiseres direkte og udmønter sig i sygdomsrelaterede tematikker såsom smerte, eksiler, tro og død. I førmoderne litteratur fremstilledes sygdom primært som et fællesmenneskeligt vilkår. Sygdommens privilegerede udtryk i denne litteratur var derfor epidemien. Jørgen Riber Christensens artikel "The Formula of Plague Narratives", der indleder nummeret, beskæftiger sig med et imponerende bredt udvalg af

sådanne fortællinger, der tematiserer epidemi. Fra en narratologisk synsvinkel undersøger han, om det er muligt at etablere en stabil formel for dem på tværs af genrer og tid.

I moderne litteratur er det derimod den individuelle erfaring, der er i fokus for sygdomsfremstillingen. Måske bedre end noget andet medium er litteraturen i stand til at give læserne et indblik i sygdomserfaringens kompleksitet: Hvordan sygdom påvirker alle aspekter af individets liv, inklusive dette livs kontekst i form af den kultur, det er et udtryk for, de sociale relationer, det indgår i, og de økonomiske og politiske rammer for det. Jens Lohfert Jørgensen artikel "En verden Hinsides" er en læsning af en roman, der på eksemplarisk vis demonstrerer denne litteraturens evne til at fremstille komplekse forhold, nemlig Helga Johansens selvbiografiske roman *Hinsides* (1900), hvor bestræbelsen på at fremstille jeg-fortællerens sindslidelse presser sproget i nye, hidtil usete retninger.

Det er vanskeligt at udpege sikre tendenser i litteraturens tilnærmelse til medicinen, men den forekommer måske især i perioder, hvor medicinen undergår markante forandringer. Et eksempel er renæssancen. Den britiske litteraturhistoriker John Sawday argumenterer i *The Body Emblazoned* (1995) for, at den nye forståelse af kroppens anatomi, der slår igennem i Europa i det 16. århundrede, er udtryk for en generel dissektionskultur, der også prægede samtidens litteratur, kunst og arkitektur, og som i det hele taget skabte fundamentet for den moderne forståelse af viden. Et andet eksempel er det 19. århundrede. Den amerikanske litteraturforsker Lawrence Rothfield undersøger i *Vital Signs* (1992) sammenhænge mellem innovationer i den medicinske praksis og den litterære realismes æstetik. Han hævder, at det var det objektive, distancerende medicinske blik, der på samme tid var detaljefokuserende og altoverskuende, som forfattere som Honoré de Balzac, Gustave Flaubert og George Eliot optog i deres værker. En behandling af disse perioders litteraturhistorie er, kan man hævde, simpelthen ufuldstændig, hvis den ikke medtager litteraturens forhold til medicinen.

Et mere specifikt forhold mellem litteratur og medicin har imidlertid udviklet sig i den anden halvdel af det 20. århundrede. Som led i en bestræbelse på at modvirke, hvad der blev betragtet som en dehumaniserende tendens inden for medicinen, blev litteraturundervisning integreret i de medicinske uddannelser i USA i de tidli-

gere 1970'ere. I 2000 anslår den amerikanske læge og litterat Rita Charon, at der udbydes undervisning i litteratur på 75 % af amerikanske medicinske uddannelser (Charon 2000).

Denne integration er baseret på i hvert fald tre forskellige forventninger til litteraturen: For det første at litteratur kan udvikle sundhedspersonalets empati, fordi man ved læsning af litterære tekster tvinges til at adoptere andre synsvinkler på tilværelsen end ens egen (Charon 2000). For det andet at studiet litteratur kan skabe et rum for refleksionen over etiske problemstillinger i medicinsk praksis gennem en aktiv tilegnelse af viden, der kan supplere medicinsk etik (Jones 16). Og for det tredje at litteratur kan udvikle lægens evne til at diagnosticere, ved at gøre ham eller hende mere opmærksom på det uudsagte i mødet med patienten (Charon 2006, 53).

Spencer Hazels artikel "Acting, Interacting, Enacting" analyserer fra et interaktionsanalytisk perspektiv en teatergruppes refleksive praksis i forbindelse med opsætningen af Margaret Epsons skuespil WIT, der handler om en kvinde, som modtager palliativ behandling. Artiklen handler både om forestillingen, om medicinens dehumaniserende tendenser og om litteraturens – i dette tilfælde dramatikens – terapeutiske potentiale. Hazels artikel danner i dette nummer en overgang fra artikler med et litterært til et interaktionsanalytisk fokus.

Det interaktionsanalytiske

Det er ikke blot litteraturen, der har vundet indpas som humanistisk fag inden for det medicinske område. Også en mere praktisk del, der handler om, hvordan sundhedsfagligt personale indgår i kommunikationssituationer med patienter, har vundet indpas, fordi der er en stigende opmærksomhed i forhold til, at tydelig kommunikation er vigtig – I Danmark har Dansk Selskab for Patientsikkerhed i 2007 fremlagt en rapport, der bygger på det amerikanske Joint Commissions undersøgelser fra 2004, hvor de peger på, at op mod 70% af alvorligt utilsigtede hændelser helt eller delvist skyldes kommunikationsproblemer (2007). Men hvad gør man så ved det? Hvordan kan dette ændres og hvordan kan sundhedsfagligt personale tilegne sig indsigter i egen praksis – og dermed styrke patientsikkerhed og patientoplevelser? Én vej er at anvende interaktionsanalysen og konversationsanalysen (CA), der har en lang og stærk tradition for at undersøge den sundhedsfaglige praksis og med et

analytisk blik stille skarpt på de indlejrede selvfølgeligheder, som læger, sygeplejersker og patienter agerer i. Heritage et al. (2007) viser med stor præcision, hvordan enkelte ord og vendinger kan have afgørende betydning for patientens behandling. Siger lægen "Is there something else you want to address in the visit today?" (SOME condition) (Heritage et al. 2007, 1432) ses en markant højere tendens til at patienterne lægger flere sundhedsfaglige bekymringer på bordet i samme konsultation – og dermed ikke går fra konsultationen med uindfrie bekymringer. Undersøgelsen viser, at siger lægen derimod "Is there anything else you want to address in the visit today?" (ANY condition) (Heritage et al. 2007, 1432), så åbner patienterne sig ikke i samme grad – og bekymringerne bliver dermed hos patienterne.

Det afgørende i interaktionsanalysen er for det første, at afsættet er etnometodologisk og deltagerorienteret: Man interesserer sig for at undersøge, hvordan deltagerne i interaktionen forstår, hvad der foregår – analytikerens arbejde er at vise dette i dataene – ikke ved at tolke sindsstemninger eller intentioner fra deltagerne. Det andet kriterium er, at dataene til analysen er 'naturligt forekommende'. Det er således ikke sociale eksperimenter eller en idé om virkeligheden, der undersøges – men praksis selv, som den foregår, om vi er til stede eller ej. Tine Larsen viser i sin artikel "Interaktion, instruktion og patientuddannelse for kronisk sygdom" hvordan praksisnær læring og instruktion er en væsentlig del af patientuddannelsesprogrammer, når patienter skal udføre egen-behandling. Hun viser på baggrund af grundige interaktionsanalyser, at patienterne begår (provokerede og uprovokerede) fejl, når de skal lære at anvende en dialysemaskine i regi af deres egen-behandling. Artiklen bibringer forslag til, hvordan lærings- og instruktionspraksisser kan se ud i patientuddannelsesprogrammer. Christel Tarber tager i sin artikel "Seize the moment!" også afsæt i konversationsanalysen og viser gennem nær-analyser af praksis mellem alment praktiserende læger og patienter, hvordan det lykkes patienter at bringe psyko-sociale emner op i samtalen, selvom det ikke var en del af agendaen med besøget. Hvor tidligere forskning peger på manglede patientinitiativ, viser konversationsanalysen og Tarber, hvordan patienterne netop er aktive og i løbet af pauser i interaktionen med lægen kan bibringe med et nyt emne som en psykosocial problematik.

Et væsentligt aspekt ved læge-patient kommunikation i et interaktionsanalytisk perspektiv er interessen for sammenhængen mellem kommunikativ praksis og tilhørende konsekvenser for den medicinske behandlingspraksis. Overforbrug af antibiotika er et voksende problem, der også har været undersøgt i USA ud fra konversationsanalysen, eksempelvis af Stivers (2002). I artiklen "Antibiotika i almen praksis" viser Johanna Lindell med eksempler fra et stort dansk datakorpus, hvorledes interaktionsanalyse kan bidrage til at vise, hvordan beslutningen om at give antibiotika som oftest ligger hos lægen og således ikke i en fælles beslutningstagen med patienten, selvom tidligere undersøgelser har påvist, at medbestemmende patienter giver et lavere antibiotikaforbrug. Interaktionsanalysen har sin force i at vise praksis, som den er, og det er der stor læring i for de sundhedsprofessionelle – hvorfor netop denne type af humanistisk og mikro-sociologisk forskning vinder indpas på sundhedsfaglige uddannelser, også nationalt (Laursen 2003).

Det diskursanalytiske

Inden for et bredere, diskursanalytisk felt kan interaktionsanalysen sættes i relation til eksempelvis medieret diskursanalyse og geosemiotik. Scollon og Scollon (2003) sammentænker interaktionelle diskurser med specifikke lokationer og artefakter som tekst, billede og lyd. Dette blik for interaktion, lokation og diskurs tager Malene Kjær op i sin artikel "Udvikling af et klinisk blik". I artiklen vises i et mikroetnografisk perspektiv, hvorledes lokationsbårne praksisser er bærende for en del af den læring, som sygeplejestuderende gennemgår i klinisk praksis: At udvikling af et professionelt blik sker over tid i en proces fordelt over forskellige (faste) lokationer i hospitalspraksis. Artiklen fungerer også som bindeled til temaet omkring diskursanalyse i humanistisk sundhedsforskning.

Diskursanalyse handler om sproget i brug; hvilken position, vi kommunikerer fra (Gee 2013), hvad enten det er i interaktion eller på skrift i eksempelvis kampagner, politik, love, vejledninger og uddannelsesplaner. Der findes i en diskursanalytisk optik ikke en neutral position, hvorfra vi kommunikerer. Vi kommunikerer på baggrund af profession, politisk overbevisning, roller i familien og så videre. Inden for det diskursanalytiske felt finder vi også bidraget "Identitetskonstruktioner af patienter", fra Inger Lassen, Jeanne Strunck og Aase Marie Ottesen. De tre forfattere viser gennem ar-

tiklen, hvorledes begrebet patientidentitet konstrueres diskursivt i den danske Sundhedslov. De viser gennem analyse af lovens ordlyd, hvordan to diskurser, hhv. en velfærtdiskurs og en new public management-diskurs konkurrerer om en hegemonisk position. Endvidere diskuterer de det handlerum, som loven med sin ordlyd giver både patienter og sundhedsfagligt personale, der skal efterleve loven i deres medicinske praksis.

Det filosofisk-etiske

Dette temaområde bliver især synligt i de sidste fire artikler. Artiklerne viser ikke mindst, hvordan den logik, som det moderne sundhedsvæsen bygger på, kræver et supplement i form af såvel andre analysemetoder som grundige etiske overvejelser. Sundhedsvæsenet er indlejret i et system, som er båret af bestemte mål og dermed også af bestemte, ofte uudsagte, forventninger til, hvordan vi mennesker skal agere i dette system. Fx bliver forventningen om, at vi forvalter vores liv "ansvarligt" – det vil her sige med mindst mulig risiko for at blive (mere) syg, i tiltagende grad synlig i disse år. Kost, motion, rygning og alkohol er konstant til debat, og det enkelte menneskes livsførelse kan holdes op mod sådanne parametre med såvel positive som negative vurderinger til følge. Drivkraften bag denne fokusering på 'ansvarlig forvaltning af liv' er især spørgsmålet om, hvordan samfundets økonomiske ressourcer udnyttes og fordeles bedst (Sørensen 2009, 15). For en umiddelbar betragtning kan det lyde ganske rimeligt.

I den filosofiske refleksion over, hvad det vil sige at være menneske, bliver denne formålsrationelle tænkning dog udfordret. At leve sit liv – herunder at leve et godt liv – handler om mere og andet end at opnå på forhånd fastsatte mål. Derfor gør vi også til tider det, som vi godt ved kan være *til skade* for vores helbred og velbefindende. Det kan synes irrationelt. Men måske er det fordi, vi har set os blinde på en bestemt – og forsimplet – form for rationalitet. Jane Ege Møller undersøger i artiklen "At vælge det sunde fra – akrasia og uinteresse", hvad rationalet bag det tilsyneladende irrationelle fravalg af det sunde kan være. I denne analyse inddrages en række fremtrædende filosofiske positioner med henblik på at give et nuanceret billede af (ir)rationalitet og sundhed.

Filosofien viser sig ikke bare her, men på mange områder som en vigtig bidragsyder til nye vokabularer og udlægninger inden for

det sundhedsvidenskabelige område. Spørgsmålet om, hvad det i eksistentiel forstand vil sige at være menneske, er et gennemgående tema i både filosofisk hermeneutik og -fænomenologi (Riis og Birkelund 2014). I artiklen af Finn Thorbjørn Hansen, "Vi har lært at blive små sammen omkring de store spørgsmål. Hvordan forske i eksistentiel og åndelig omsorg, når fokus er på den filosofiske samtaledimension i palliativt arbejde?" får vi et indblik i, hvordan sådanne filosofiske positioner kan bidrage til udvikling af den professionelles arbejde.

Uanset hvordan vi tænker og taler om sygdom og sundhed, så involverer det også altid en etisk diskussion. Skal vi behandle eller ej? Skal vi forebygge eller ej? Hvad er i den sammenhæng min/vores pligt, og hvilke konsekvenser har mine/vores valg? Her er et filosofisk teoriapparat nødvendigt, hvis vi ikke blot skal beslutte os for en løsning, men også forstå og begrunde de valg, vi tager. Når patientens *personlige* til- og fravalg tillige spiller en større og større rolle i behandlingsarbejdet, kan der opstå etiske dilemmaer mellem sundhedssektorens implicite logikker og varetagelsen af det enkelte menneske på en moralsk forsvarlig måde. Et godt eksempel på dette findes i Lisbeth Kappelgaards artikel "Vi skal passe på os selv - En diskursanalytisk undersøgelse af Sundhedsstyrelsens italesættelse af patienters selvmonitorering". Artiklen bygger iøvrigt bro fra det diskursanalytiske temaområde til det etiske. Spørgsmålet om lige behandling af patienter i det danske sundhedsvæsen er blot et af de etiske spørgsmål, som må rejses i forbindelse med den tiltagende brug af teknologi – ikke mindst når denne teknologi kræver håndtering af patienten selv. For det handler også om det enkelte menneskes ressourcer, vilje og formåen. I et langtidsperspektiv må vi endvidere spørge os selv, hvad ny teknologi gør ved vores selvopfattelse, vores menneskeværd, vores indbyrdes relationer osv. (Habermas 2002) – alt sammen spørgsmål, som kan diskuteres med omdrejningspunkt i et filosofisk begrebsapparat. I artiklen af Mette Ebbesen, Svend Andersen og Finn Skou Pedersen "A conceptual framework for the ethics of synthetic biology" bliver ny teknologi netop analyseret i lyset af en række etiske spørgsmål.

Samlet set er der naturligvis altid etiske udfordringer forbundet med sundhedsvidenskabens problemstillinger. Derfor står samtlige artikler i dette nummer af Akademisk Kvarter også i et mere eller mindre tydeligt forhold til det filosofisk-etiske temaområde. Den

opdeling, vi har foretaget i fire forskellige temaområder, er netop ikke knivskarp, hvilket understreges af, at nogle af artiklerne bygger bro mellem områderne.

Referencer

- Bondevik, Hilde og Kveim Lie, Anne. 2007. *Tegn på sygdom. Om litterær medicin og medisinsk litteratur*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Charon, Rita. 2000. "Reading, Writing, and Doctoring: Literature and Medicine". *The American Journal of Medical Science* 319 (5), 285-91.
- Charon, Rita. 2006. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. 2007. *Sikker Mundtlig Kommunikation - Baggrund, Begreber Og Litteratur*. <http://patientsikkerhed.dk/projekter-og-redskaber/redskaber/forbedringsprojekter/sikker-mundtlig-kommunikation.aspx>
- Gee, James Paul. 2013. *An Introduction to Discourse Analysis: Theory and Method*. New York: Routledge.
- Gimmler, Antje. 1998. *Institution und Individuum. Zur Institutionentheorie von Max Weber und Jürgen Habermas*. Frankfurt: Campus Verlag.
- Habermas, Jürgen. 2002. *Den menneskelige naturs fremtid. På vej mod en liberal eugenetik*. København: Hans Reitzels Forlag
- Heritage, John, Robinson, Jeffrey D., Elliott, Marc N., Beckett, Megan, and Wilkes, Michael. 2007. "Reducing Patients' Unmet Concerns in Primary Care: The Difference One Word Can Make." *Journal of General Internal Medicine* 22 (10): 1429-33. doi:10.1007/s11606-007-0279-0.
- Jones, Anne Hudson. 1990. "Literature and Medicine. Traditions and Innovations". In: Bruce Clarke og Wendell M. Aycock (red.): *The Body and the Text. Comparative Essays in Literature and Medicine*. Lubbock: Texas Tech University Press, 11-24.
- Laursen, Lone. 2003. "Konversationsanalysen I Kommunikationsundervisningen for Medicinstuderende." I *Samtalen På Arbejde*, edited by Birte Asmuss and Jakob Steensig. København: Forlaget Samfundslitteratur, 143-70.

- Rothfield, Lawrence. 1992. *Vital Signs: Medical Realism in Nineteenth-Century Fiction*. Princeton: Princeton University Press.
- Riis, Anita og Birkelund, Regner. 2014. „Kommunikation i et dialogisk perspektiv“. I: Jørgensen Kim (red). *Kommunikation - for sundhedsprofessionelle*. København: Gads Forlag, 35-61
- Sawday, John. 1995. *The Body Emblazoned. Dissection and the Human Body in Renaissance Culture*. London: Routledge.
- Scollon, Ron and Scollon, Suzie Wong. 2003. *Discourses in Place: Language in the Material World*. New York: Routledge.
- Stivers, Tanya. 2002. "Participating in Decisions about Treatment: Overt Parent Pressure for Antibiotic Medication in Pediatric Encounters." *Social Science & Medicine* 54 (7): 1111-30.